

Hjúkrun sjúklinga með Parkinsonsveiki



Marianne Elisabeth Hlinke

Hjúkrunarfræðingur — Taugalækningadeild B-2,
Landspítali — Háskólasjúkrahús, Fossvogi

Inngangur

Þegar ég hóf störf á taugalækningadeild, sem ungur og óreyndur hjúkrunarfræðingur, kveidd ég því að þurfa að taka á móti og sinna sjúklingum með Parkinsonsveiki. Ég áleit úrræði hjúkrunar þeim til handa heldur gagnslaus. Umönnun þessara sjúklinga var oft mjög tímafrek og ég var hálf ráðalaus yfir hvað ég ætti að gera fyrir þá.

Eftir að ég öðlaðist meiri þekkingu um Parkinsonsveiki og hún er orðin eitt af mínum aðal áhugamálum innan taugahjúkrunar, geri ég mér grein fyrir að kvíði minn byggðist á þekkingar- og úrræðaleysi gagnvart sjúkdómnum. Sem hjúkrunarfræðingur vill maður hjálpa sjúklingunum, en ef staðið er uppi ráðalaus gagnvart hinum sjúka verður hjúkrunin manni erfið.

Með þá þekkingu sem ég hef öðlast um Parkinsonssjúklinga og hjúkrunarþarfir þeirra, leyfi ég mér að lýsa hjúkrun þeirra sem mjög áhugaverðri, en jafnframt mjög flókinni og krefjandi. Hvað lyfjameðferðina varðar er varla hægt að hugsa sér nokkuð flóknara en að stilla inn rétt lyf og lyfjaskammta til að halda sjúkdómnum og ein-kennum hans í skefjum. Hið sama má segja um hjúkrunina. Ef hægt er að veita Parkinsonssjúklingi góða hjúkrun er hægt að hjúkra nánast hvaða sjúklingi sem er.

Markmiðið með þessari grein er að koma til skila hversu fjölbreytt verkefni eru við hjúkrun sjúklinga með Parkinsonsveiki og mun ég lýsa helstu atriðum sem hafa þarf í huga.

Sérhæfing í hjúkrun Parkinsonssjúklinga

Tíðni sjúkdómsins fer vaxandi og það er aukin þörf og krafa um að umönnunin henti sjúklingnum og aðstandendum hans, á hverju stigi sjúkdómsins. Til að svo sé mögulegt er mikil þörf fyrir sérhæfða hjúkrun (Reynolds, Wilson-Barnett og Richardson, 2000; Bruun o.fl., 1999).

Megin verkefni sérhæfðs hjúkrunarfræðings er að aðstoða sjúklinga með lyfjameðferðina. Hún getur verið mjög flókin; tíðar lyfjatökur, allt að átta sinnum á dag, erfiðleikar við að taka lyfin inn og svo framvegis. Einnig felst hjúkrunin í að veita andlegan stuðning, aðstoð við að fá aðgang að hreyfingu eða líkamsrækt og endurhæfingu, veita ráðgjöf varðandi kynlífsvandamál svo eitthvað sé nefnt. Síðast en ekki síst að vera milliliður fyrir sjúklinginn við hina ýmsu aðila sem tengjast umönnunarteyminu (Calne, 1994 a og b). Þessir aðilar skulu veita allar þær upplýsingar og aðstoð sem mögulegt er til að sjúklingurinn geti fræðst um sjúkdóminn og lært að lifa með honum. Margt hefur verið rannsakað hvað þetta varðar og virðist niðurstaðan vera sú að algengustu vandamálin hjá þessum sjúklingum tengjast hinni flóknu lyfjameðferð, samskiptavandamálum, hreyfihömlun og möguleikanum á að vera sjálfbjarga með daglegar athafnir (svo sem annast persónulegt hreinlæti og klæðnað), skortur á félagslegri þjónustu og fjárhagserfiðleikar (Thomas, 1994).

Beint samband milli sjúklingsins og hins sérhæfða hjúkrunarfræðings ætti að gefa sjúklingnum möguleika á auknu frelsi, það er að hann hefði greiðan aðgang að þeirri aðstoð sem hann þarf á að halda hverju sinni, sem gerði honum kleift að taka ákvarðanir um líf sitt og meðferð og þekkja þá möguleika sem fyrir hendi eru varðandi meðferð og þjónustu (Reynolds o.fl., 2000).

Í þverfaglegum teymum sem vinna með Parkinsonssjúklingum er algengt að séu:

- heimilislæknir,
- sérfræðingur í taugalækningum,
- öldrunarlæknir,
- sálfræðingur,
- sérhæfður hjúkrunarfræðingur,
- iðjuþjálfari,
- sjúkraþjálfari,
- næringarfræðingur,
- talmeinafræðingur,
- lyfjafræðingur,
- félagsráðgjafi

(Baker og Graham, 2004).

Á Íslandi er ekki enn sérhæfður hjúkrunarfræðingur sem sér um að skipuleggja meðferð Parkinsonssjúklinga. Samt hefur áhugi fyrir slíkri þjónustu aukist og vonandi verður hún í boði innan örfárra ára. Samvinna milli taugalækningadeildar Landspítala-háskólasjúkrahúss (LSH), Reykjalundar og Parkinsonssamtakanna á Íslandi hófst seint á síðasta ári og var þá á sama tíma stofnað þverfaglegt Parkinsonsteymi á taugalækningadeild LSH í Fösvogi. Verkefni teymisins er að vinna að skipulagningu framtíðarþjónustu við Parkinsonssjúklinga í þeim tilgangi að tryggja aukin gæði og samfellu í meðferð þeirra. Markmiðið er að þróa leiðbeiningar um meðferð og hjúkrun þessa sjúklingahóps sem nýta má hvar sem er á landinu.

Segja má að fræðsla til handa Parkinsonssjúklingum og aðstandendum þeirra sé algjört lykilatriði. Sú fræðsla getur farið fram á eftirfarandi hátt:

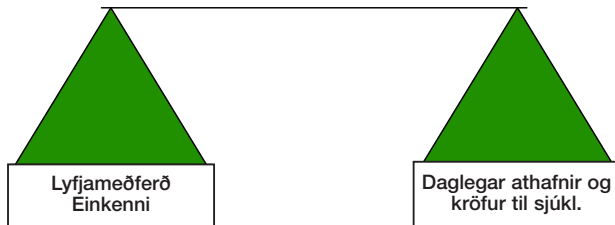
Uppbygging	Aðferð	Innihald
Einstaklingsfræðsla á heimili sjúklings.	Viðræður/samtal.	Dæmi:
Einstaklingsfræðsla í tengslum við sjúkrahús (göngudeild/dagdeild/ legudeild).	Skriflegar upplýsingar.	Meðhöndlun, rannsóknir, sjúkdómsgreiningin, lyfjameðferðin, næring, hreyfing, hægðatregða, hreyfitækni.
Hópfræðsla.	Sýnikennsla.	Skipulagning daglegra athafna.
Símaráðgjöf.	Reynslusögur.	
Sjúklingafélag.	Samvera með öðrum Parkinsonssjúklingum.	
Í tengslum við þverfaglegt teymi.	„Parkinsonskóli“.	

(Abildgaard, 2004).

Þróun sjúkdómsins í 3 þrepum og leiðir til að bregðast við

1. Jafnvægi:

Lyfjameðferð við einkennum er án aukaverkana og geta til daglegra athafna er óskert.



(Teikning: Marianne Klinke og Sólveig Haraldsdóttir)

Hér sjáum við dæmi um einstakling sem er nýbúinn að fá greininguna Parkinsonsveiki, þar sem ríkir gott jafnvægi milli sjúkdómsins og þess lífs sem hann lifir. Sjúkdómurinn er ekki til trafala og viðkomandi getur sinnt sínum hlutverkum (til dæmis móðir/faðir, atvinna, félagsleg hlutverk). Í dag koma þessir einstaklingar ekki til meðhöndlunar inn á sjúkrahús og því miður er ekki í boði aðgangur að sérhæfðum hjúkrunarfræðingi. Þegar á þessu stigi er mikilvægt að sjúklingurinn komist í kynni við þá sérfræðinga sem eru í áður nefndu þverfaglegu teymi, svo hann viti strax hvert hann geti leitað með spurningar eða vandamál í framtíðinni.

Hér ætti hjúkrunarfræðingurinn að byrja á að fræða sjúklinginn og aðstandendur hans um sjúkdóminn. Það getur verið mikið áfall að fá þessa sjúkdómsgreiningu og ekki hjálpar vanþekking eða jafnvel fordómar í garð Parkinsonsveiki. Best er að veita þessa fræðslu í samræmi við ástand sjúklingsins. Hvað þarf hann að fá að vita núna og hvað er hann tilbúinn að meðtaka? Mikilvægt er að leggja áherslu á að þessi sjúkdómur þróast oftast mjög hægt, þannig að rétt meðferð og lífsvenjur geta stuðlað að því að sjúklingurinn haldi sínu lífsmynstri lengur. Auk beinnar fræðslu ætti að veita upplýsingar með bæklingum, bókum, koma sjúklingnum í kynni við stuðningshópa og Parkinsonssamtökin (Abildgaard, 2004; Miller, 2002).

Markmið:

- Að veita sjúklingnum innsýn í hver áhrif sjúkdómsins kunni að verða.
- Að hann kunni að bregðast við einkennum.
- Að hann geti viðhaldið starfshæfni sinni og sjálfsbjargargetu.
- Að hvetja sjúklinginn til að lifa áfram eðlilegu lífi.
- Að veita honum stuðning í erfiðleikum.
- Að sjúklingurinn og aðstandendur hans fái aðstoð að sættast við sjúkdómsgreininguna

(Abildgaard, 2004).

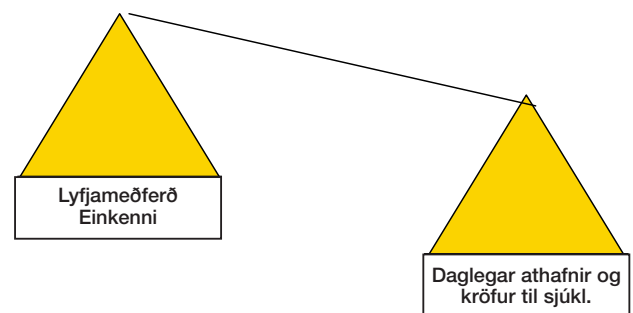
Meðferð:

Gera skal meðferðaráætlun sem er endurskoðað reglulega með tilliti til þarfanna hverju sinni. Koma skal á fræðslu fyrir sjúklinginn/maka hans og vísa til annarra aðila í hinu þverfaglega teymi eftir því sem við á. Veita aðstoð og ráðgjöf varðandi lyfjameðferðina og leiðbeiningar varðandi atvinnu, akstur ökutækis og fjárhag. Mikilvægt er að meta þörf maka og eða annarra stuðningsaðila fyrir stuðning í hinu daglega amstri. (Abildgaard, 2004).

Einstaka „nýgreindir“ Parkinsonssjúklingar hafa farið á námskeið á Reykjalundi en ekki er farið að veita fræðslu til þessa sjúklingahóps á kerfisbundinn hátt. Stefnt er að fræðslu í haust, á vegum taugalækningadeildar LSH, fyrir þá sem hafa fengið greiningu frá miðju ári 2005 að miðju ári 2006. Í boði verður um það bil einnar klukkustundar löng fræðsla fyrir sjúklinga og aðstandendur þeirra. Fræðslan mun fara fram í fundarherbergi taugalækningadeildar B-2, LSH í Fossvogi og verður fyrsti hluti framtíðarárforms um uppbyggingu samvinnu á milli heilbrigðisþjónustu hins opinbera og Parkinsonssjúklinga.

2. Ójafnvægi:

Krefst flóknari lyfjameðferðar og erfitt getur verið að ná jafnvægi milli áhrifa lyfja og aukaverkana þeirra. Nauðsynlegt er að haga umhverfi rétt til að auðvelda sjúklingi að bjarga sér.



(Teikning: Marianne Klinke og Sólveig Haraldsdóttir)

Á þessu stigi sjúkdómsins, sem vanalega fer ekki að bera á fyrr en eftir margra ára sjúkdómsferli, fer að verða erfitt að finna jafnvægi milli einkenna sjúkdómsins og lyfjameðferðarinnar. Hér er sjúkdómurinn farinn að trufla daglegt líf sjúklingsins, hann er orðinn veikari, er hættur að geta sinnt fullu starfi og áhugamálum sínum. Nauðsynlegt er að huga að hjálpartækjum og auknum stuðningi við sjúklinginn og aðstandendur hans í tíma.

Á þessum tímapunkti er mikilvægt að gera sjúklingnum og aðstandendum hans grein fyrir að aðaltí-

gangur meðferðarinnar felist í að viðhalda getu sjúklingsins og að ekki sé hægt að komast hjá öllum einkennum lengur. Mikilvægt er að hvetja sjúklinginn til að hreyfa sig og velja raunhæfar þjálfunar-/meðferðarleiðir sem stuðla að velliðan, svo sem slökun, nudd og tónlistameðferð (Abildgaard, 2004; Whitney, 2004; Miller, 2002, Sunvisson, Ekman, Hagberg og Lökk, 2001).

„On og off“ sveiflur

Á þessu stigi fer oft að bera á „On/off“ sveiflum, sem eru skyndilegar breytingar á einkennum sem ekki er hægt að útskýra með tilliti til tíma lyfjagjafa/lyfjameðferðar.

„Off“ einkenni eru kröftug einkenni sem koma skyndilega og geta varað frá 1/2 klukkustund og upp í fleiri klukkustundir. Í „off“ sveiflunni er allt stopp, sjúklingurinn „frýs“ og á erfitt með að taka við upplýsingum.

„On og Off“ er samlíking við að kveikt eða slökkt sé á ljósarofa. Þetta getur valdið vandamálum milli sjúklings og umönnunaraðila til dæmis ef umönnunaraðilinn þekkir ekki fyrirbærið og gæti því álitit að sjúklingurinn væri að „leika“ sig meira ósjálfbjarga en hann er.

Annað fyrirbæri sem oft sést eru gríðarlegar ofhreyfingar (hyperkinisier) og er það oftast tengt aukaverkunum af lyfjameðferðinni (Abildgaard, 2004).

Á þessu stigi sjúkdómsins þurfa sjúklingurinn og aðstandendur hans verulegan stuðning. Hvunnagurinn er orðinn meiriháttar verkefni að takast á við og taka þarf afstöðu til margs.

Þegar svona er komið er líklegt að sjúklingurinn þurfi að leggjast inn á spítala til lyfjainnstillingar. Mikilvægt er að haldin sé nokkurs konar dagbók eða Parkinsonsskrá, þar sem skráð eru inn lyf og styrkur þeirra, tími lyfjagjafa, tími máltíða og annarra daglegra athafna, þannig að lyfjabreytingar og aðrar nauðsynlegar breytingar verði gerðar með þarfir sjúklingsins að leiðarljósi (Abildgaard, 2004).

Markmið

- Að draga úr einkennum og viðhalda færni sjúklings meðal annars til sjálfsbjargar, þrátt fyrir versnandi sjúkdómseinkenni

(Abildgaard, 2004)

Meðferð

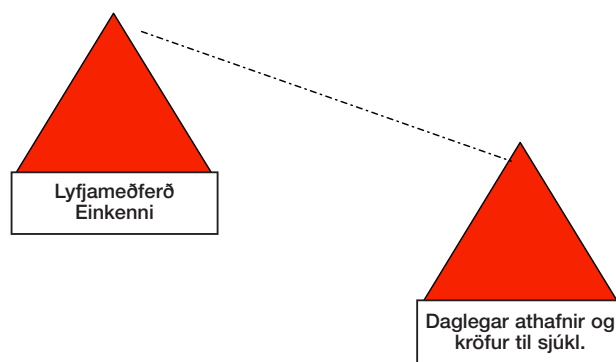
Veita þarf ráðgjöf um lausn vandamála og fyrirbyggingu aukaverkana og vísa á aðila í þverfaglega teyminu eftir því sem við á. Ennfremur getur verið þörf fyrir aðstoð annarra sérfræðinga svo sem geðlæknis og/eða taugaskurðlæknis. Í sumum tilfellum getur skurðaðgerð komið til greina þegar sjúkdómurinn er kominn á þetta stig (Abildgaard, 2004).

Algengar aukaverkanir:

„On/off“ sveiflur og breytingar á hreyfigetu, þunglyndi og kvíði, erfðileikar við daglegar athafnir, dettni, ruglástand, ranghugmyndir og ofskynjanir (Abildgaard, 2004; Calne, 2003).

3. Lokastig sjúkdómsins:

Dregið er úr lyfjameðferð vegna aukaverkana. Leitast er við að fyrirbyggja fylgikvilla svo sem sýkingar, sár og verki. Reynt er að viðhalda getu sjúklings þrátt fyrir langt genginn sjúkdóm. Jafnvel sjúklingar með langt gengna Parkinsonsveiki hafa gagn af endurhæfingu og virkri hjúkrunarmeðferð og það er þýðingarmikið að á öllum sjúkdómsstigum sé veitt viðeigandi meðferð, hvort sem hún er líkamleg, andleg eða félagsleg (Buchanan o.fl., 2002).



(Teikning: Marianne Klinke og Sólveig Haraldsdóttir)

Markmið hjúkrunar á lokastigi:

- Að auðvelda sjúklingnum að takast á við einkennin og draga úr álagi á hann og aðstandendur hans eins og hægt er.
- Að sjúklingurinn haldi virðingu sinni

(Abildgaard, 2004; Calne, 2003; Calne og Kumar, 2003).

Meðferð:

Ráðgjöf varðandi lyfjameðferðina og verkjastillingu (Abildgaard, 2004).

Mikilvægt er að hjúkrunarfræðingurinn taki virkan þátt í að fræða sjúkling og aðstandendur hans svo að þeir geti rætt um og tekið afstöðu til nokkurra erfðra spurninga. Má þar nefna meðal annars hver vilji þeirra sé varðandi: stofnanavistun svo sem sjúkrahús, dagdeild, hvíldarinnlögn, dvalarheimili og lífslengjandi meðferð til dæmis sýklalyfjagjöf, næringarslögur og endurlífsgun (Miller, 2002).

Lyfjameðferð

Mikið er gert til að þróa meðferð við Parkinsonsveiki og stöðugt er verið að finna ný lyf sem hafa áhrif á einkenni hennar (Abildgaard, 2004).

Parkinsonssjúklingar líta á lyfjagjafirnar sem lífsnauðsynlegar. Lyfjagjafirnar breyta öllu hvað varðar hreyfigetu sjúklingsins (Bruun o.fl., 1999).

Sjúklingar með Parkinsonsveiki horfa oft á gæði hjúkrunar út frá því hversu vel hjúkrunarfræðingar passa

upp á að gefa lyfin á réttum tíma. Lyfjameðferð má líkja við bensín á flugvél, sumar flugvélar komast á milli landa á einni áfyllingu á meðan aðrar þurfa að millilenda til að taka eldsneyti.

Sveiflur á einkennum byrja oft eftir 5-10 ára meðferð með Levodopa lyfjum og stafa af því að lyfjaskammtur endist ekki þar til næsti lyfjaskammtur tekur við. Þegar svo er komið vill lækningin oft stytta tímann milli lyfjaskammtanna og gefa þar að auki lyf sem lengja virkni Levodopa lyfja.

Algengar aukaverkanir af Parkinsonslyfjum er blóðþrýstingsfall þegar staðið er á fætur, ógleði og lystarleysi (Abildgaard, 2004 Calne og Kumar, 2003).

Levodopa lyfið er uppbyggt eins og prótein og það er sama flutningskerfið í líkamanum sem flytur Levodopa inn í blóðið og annast flutning á eggjahvítuefni fæðunnar (próteini). Þetta þýðir að séu flutningskerfi líkamans upptekin við að taka eggjahvítuefni til sín, geta þau ekki samtímis flutt Levodopa í eins miklu magni og þörf er á. Hægt er að tryggja aðgang Levodopa að flutningskerfinu með því að borða eggjahvítusnauðan mat að deginum, en neyta síðan eggjahvíturíkrar fæðu að kvöldi. Þetta gefur svigrúm til að draga úr notkun Levodopa lyfja, án þess að það hafi áhrif á líðan og ástand sjúklingsins (Abildgaard, 2004).

Hjúkrun við stjórnun lyfjagjafar

- Best er að taka lyfin inn með vatni, en sumir vilja frekar ávaxtagraut.
- Forðist mjólk, rjóma, súrmjólk og ís samtímis lyfjainntöku. Þessarar matvöru ætti ekki að neyta fyrr en að minnsta kosti hálf tíma eftir lyfjatöku.
- Mylja má venjulegt Madopar og Sinemet en forðast töflur má ekki mylja. Madopar Quick leysist upp í vatni.
- Gefa skal töflur $1\frac{1}{2}$ til 1 klukkustund fyrir mat.
- Dæmi um algenga tíma fyrir lyfjagjafir; 7.00 – 9.30 – 11.30 – 14.00 – 16.30 – 19.00 – 22.00.
- Hagið máltíðum þannig að þær verði í fyrsta lagi einni klukkustund eftir lyfjainntöku. Ef einkenni versna alltaf við próteinríka máltíð gæti verið að grænmetismáltíð um miðjan dag gæfi lengri virkan tíma.
- Ef ein tafla gleymist: Ef til dæmis gleymst hefur að gefa töflu kl. 07 og það uppgötvast kl. 7.30 – þá á strax að gefa töfluna sem gleymdist og halda áfram samkvæmt áætluninni. Ef það uppgötvast kl. 9.00 að gleymst hefur að gefa kl. 7 skammt, þá á að færa kl. 9.30 skammt fram til kl. 9.00. Ef áætlaður lyfjaskammtur kl. 7 var stærri en kl. 9.30 á að nota stærri lyfjaskammtinn.
- Skipuleggja skal lyfjatíma þannig að þeir passi við sólarhring sjúklingsins en ekki eftir „rútinu“ á spítaladeildinni.

(Abildgaard, 2004, Calne og Kumar, 2003, www.Parkinson.is.)

Hreyfing /hjúkrun

Hreyfingar sem heilbrigðir framkvæma án umhugsunar, til dæmis að fara fram úr rúmi, krefjast mikillar einbeitingar og umhugsunar fyrir Parkinsonssjúklinga. Þessu má líkja við þegar aðrir prófa línuskauta í fyrsta sinn.

Helstu einkenni eru:

- Erfiðleikar við að byrja hreyfingu.
- Hreyfingin stöðvast.
- Hæg, lítil skref.
- Erfiðleikar við fín hreyfingar.
- Erfiðleikar við að hreyfa sig í rúmi

(Calne og Kumar, 2003).

Það er mikilvægt að viðhalda getu sjúklingsins til að hreyfa sig. Upplagt er að reyna að finna sameiginlegt áhugamál sjúklings og aðstandenda/vinar, sem þeir gætu iðkað saman og fengið hreyfingu út úr og þar með vonandi aukin lífsgæði. Mætti hér nefna dans og gönguferðir (Whitney, 2004).

Hjúkrun við hreyfiferfiðleikum

- Hvetja skal sjúkling til daglegra hreyfinga/leikfimi.
- Ef sjúklingur er hræddur við að detta - útvega hjálpartæki í samvinnu við iðjuþjálf/sjúkraþjálfara.
- Þegar sjúklingur „frýs“ getur smá „verkefni“ stundum hjálpað, til dæmis að fleygja lyklakippu á gólf, beygja sig niður, taka upp og komast aftur af stað (sjúklingur gerir þetta sjálfur til að koma sér af stað).
- Göngutaktur er mikilvægur og sumir telja „einn, tveir, einn, tveir“. Öðrum hentar taktfastur söngur vel.
- Ekki tala of mikið við sjúkling eða í kringum sjúkling þegar hann þarf að framkvæma athafnir.
- Ef rekið er á eftir sjúklingi eykur það hættuna á að hann „frjósi“.
- Mikilvægt er að nota einföld og skýr fyrirmæli en muna um leið að hvetja sjúkling til sjálfshjálpar.
- Munnleg fyrirmæli á að gefa í réttari röð og að þau séu skýr og stutt. Þegar sjúklingur labbar, segja: „1-2, 1-2“. Ef hann þarf að standa upp úr stól, þá segja t.d.: 1,2,3 upp!
- Hentugur klæðnaður er mikilvægur, til dæmis forðast föt með mörgum hnöppum.
- Ef sjúklingur er illa haldinn af handarskjálfta og það dregur úr sjálfstrausti hans, getur verið ráð að stinga hendinni í vasann eða halda á einhverju þungu í hendinni.

(Abildgaard, 2004; Calne, 2003, Calne og Kumar, 2003, Sunvisson og Ekman, 2000)

Talörðugleikar og samskiptavandamál

Röddin verður veik og áherslulaus hjá mörgum. Sjúklingur verður þvoglumæltur og óskýr í tali.

Hann getur átt erfitt með að segja orð og mynda setningar. Hann veit hvað hann vill segja en á erfitt með að koma orðunum frá sér og getur einnig átt í erfiðleikum með líkamlega tjáningu.

Talörðugleikar leiða oft til einangrunar. Sjúklingnum finnst að ekki sé hlustað á hann og tekur til dæmis ekki þátt í samræðum eða kys að vera kyrr heima fremur en að blanda geði við aðra.

Þetta hindrar sjúklinginn í að koma sjálfum sér á framfæri. Fólki fær ranga „mynd“ af því hver hann er (er til dæmis álitinn alvörugefinn eða full því hann brosir aldrei, en getur í raun ekki sýnt svipbrigði) (Sunvisson og Ekman, 2001; Backer, 2000; Abudi o.fl., 1997).

Hjúkrun við talörðugleika/samskiptaörðugleika

- Hvetja skal sjúkling með veika rödd til að æfa röddina daglega.
- Koma sjúklingi í samband við talmeinafræðing.
- Nota skýrt og einfalt mál og nota „já/nei“ spurningar þegar sjúklingur á erfitt með að tala.
- Gefa sjúklingi nægjanlegan tíma til að tjá sig.
- Ekki tala margir samtímis og spyrja fjölda spurninga í einu.
- Forðast að tala við sjúkling úr mikilli fjarlægð og náð augnsambandi þegar talað er við hann.
- Rólegt umhverfi.
- Ef skriftarerfiðleikar, nota pappír með línunum.
- Skriflegar upplýsingar skulu vera stuttar og hnitmiðaðar.
- Fræðsla – þarf að velja tíma þar sem áhrif lyfjanna eru í hámarki og sjúklingi líður vel.

(Abildgaard, 2004; Calne 2003; www.parkinson.is)

Kyngingarörðugleikar

Einkenni: Sjúklingur hóstar mikið og þarf oft að rækja sig. Hann kvartar um óþægilega tilfinningu í hálsi. Matur safnast í munni. Máltíð tekur mjög langan tíma. Sjúklingur kvartar um brjóstsviða eftir máltíðir.

Hjúkrun við kyngingarörðuleikum

- Auðveldara er að kyngja mjúkum mat en hörðum.
- Forðast að blanda áferð á fæði (til dæmis föst og fljótandi fæða saman).
- Nauðsynlegt getur verið að mata sjúklinginn.
- Mikilvægt er að gefa sjúklingnum nægan tíma til að matast.
- Hafa samband við næringarfræðing og talmeinafræðing.
- Gefa sjúklingi að borða þegar áhrif lyfjagjafa er mest.
- Gefa munnleg fyrirmæli til sjúklings (tyggja – kyngja).
- Ró og næði, forðast að tala við sjúkling þegar hann borðar.
- Gefa vatn eftir að sjúklingur er búinn að kyngja.
- Fræða aðstandendur um rétt viðbrögð við ásvelgingu.

(Calne og Kumar, 2003)

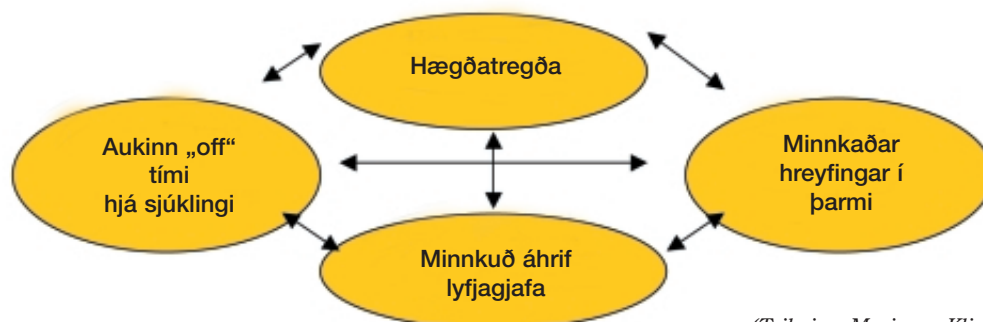
Mataræði og melting

Hægðatregða er algengt vandamál hjá Parkinsons-sjúklingum og talið er að milli 60-80% þeirra þjáist af hægðatregðu (Ueki og Otsuka, 2004). Ónóg hreyfing og of lítill vökví hefur smám saman áhrif á ósjálfráða taugakerfið, sem tekur þátt í starfsemi þarmanna. Hjá þessum sjúklingum eru þarmahreyfingar þar að auki hægari en eðlilegt er, tæming magans hæg og fæðan áberandi lengi að fara í gegnum meltingarveginn (Abildgaard, 2004).

Nauðsynlegt er að taka hægðatregðu föstum tókum og meðhöndla með mataræði og hægðalyfjum, þar sem rannsóknir hafa sýnt að hægðatregða dregur úr áhrifum Parkinsonslyfjanna. (Abildgaard, 2004).

Á byrjunarstigi Parkinsonsveiki hefur mataræði lítið að segja en samt er mikilvægt að hafa í huga að trefjar og nægilegt magn af vökva geta komið í veg fyrir seinni einkenni eins og hægðatregðu og að sjúklingurinn léttist. Seinna í ferlinu er mikilvægt að hafa gott skipulag á matmálstímum, lyfjatímum og hvenær eggjahvíturíkrar fæðu er neytt (Abildgaard, 2004).

Áhrif hægðatregðu



(Teikning: Marianne Klinke)

Munnvatnsrennsli

Mjög algengt er að sjúklingar hafi óþægindi af munnvatnsrennsli.

Munnvatnsmyndun sjúklingsins hefur ekki aukist, en rennsli og leki veldur Parkinsonssjúklingum oft óþægindum. Þetta stafar af því að sjúkdómurinn hefur áhrif á vöðva í vörum og því fer munnvatnið að leka út úr munninum. Þar við bætist að sjúklingurinn lútir oft höfði og rennir sjaldnar niður munnvatni en heilbrigðir.

Sum Parkinsonslyf valda munnþurrki, sem eykur hættuna á tannskemmdum. Sömuleiðis getur það valdið tannskemmdum þegar sjúklingurinn getur ekki dreift munnvatninu um munninn (www.parkinson.is; Bruun o.fl., 1999).

Hjúkrun við munnvatnsrennsli

- Hvetja sjúkling til að fara reglulega til tannlæknis.
- Ef hann á í vandræðum með að nota venjulegan tannbursta geta rafmagnstannburstar oft reynst vel.
- Tala við lækni um hugsanlegar lyfjabreytingar.
- Botulinum toxin sprautur í munnvatnskirtla geta gefið góða raun ef munnvatnsrennsli er mikið

(Calne og Kumar, 2003).

Þvaglát

Parkinsonssjúklingar geta átt við ýmis þvagvandamál að stríða, svo sem aukna tíðni þvagfærasýkinga, tíð þvaglát, næturþvaglát, einnig er oft erfitt fyrir sjúkling að tæma þvagblöðruna (Abildgaard, 2004, Calne og Kumar, 2003)

Hjúkrun við þvagvandamálum

- Hvetja sjúkling til að drekka vel af vökva yfir daginn en draga úr vökvainntekt fyrir nóttina.
- Skipuleggja fastar salernisferðir.
- Ómun af þvagblöðru eftir þvaglát þar sem fylgst er með magni eftirstandandi þvags (á við á sjúkrahúsi).
- Rétt hjálpartæki svo sem bleiur eða uridom.
- Huga að þörf fyrir lyfjameðferð í samráði við lækni.

(Abildgaard, 2004, Calne og Kumar, 2003)

Blóðþrýstingsfall þegar sjúklingur rís uppúr liggjandi stöðu eða stendur upp af stól.

Parkinsonssjúklingar eiga margir á hættu að fá blóðþrýstingsfall vegna truflana í ósjálfráða taugakerfinu sem og vegna aukaverkana af lyfjum (Calne og Kumar, 2003). Einkenni blóðþrýstingsfalls eru til dæmis svimi, yfirlið, dettni, þreyta.

Hjúkrun við blóðþrýstingsfalli

- Hvetja sjúkling til að drekka vel af vökva, salta matinn.
- Borða litlar máltíðir í einu en borða oft.
- Hvetja hann til að hvíla sig eftir matmálstíma.
- Forðast of mikinn hita.
- Lágmark 30° halla á höfuðlagi.
- Huga má að notkun teygjusokka.
- Að sjúklingur gefi sér góðan tíma þegar hann þarf að breyta um stellingu, „flýta sér hægt“.
- Láta hann sitja í sturtu og þegar hann þurrkar sér eftir það.
- Karlar hafi þvaglát sitjandi.
- Útvega hjálpartæki, svo sem göngugrindur o.fl.
- Hvetja skal sjúkling til að drekka 1/2 L vatns áður en farið er fram úr á morgnana. Drekka smávegis kaffi/te (koffín).

(Calne og Kumar, 2003)

Verkir

Algengast er að vöðvaverkir séu vegna dópaminskorts í heila. Þeir koma oft í köstum, oftast í „off“ sveiflunum eða þegar áhrif lyfjanna minnka, svo sem á nóttunni eða snemma á morgnana.

Hjúkrun við verkjum

- Lyfjabreytingar.
- Verkjastillandi lyf.
- Nudd og teygjuæfingar.
- Hreyfing.
- Slökun.

(Abildgaard, 2004)

Svefnvandamál

Svefnraskanir eru þekktar hjá 60-90% Parkinsonssjúklinga.

Brotakenndur svefn er algengur og oft fyrsta einkenni svefntruflana (miklar hreyfingar í svefni, stirðleiki að næturlagi, öndunartruflanir, greinilegir draumar eða martraðir, þvaglát að næturlagi, kvíði og þunglyndi).

Hjúkrun við svefnvandamálum

- Tryggja gott hitastig í umhverfi.
- Minnka hávaða og truflanir.
- Hagræðing í rúmi svo vel fari um sjúkling.
- Ráðleggja minnkaða kaffi – og áfengisinntöku á kvöldin.
- Útvega viðeigandi hjálpartæki eins og snúningslak, togbelti, þvagflösku og svo framvegis.
- Auðvelda aðgengi að salerni.
- Lyfjabreytingar, lyfjameðferð.

(Calne og Kumar, 2003, Sunvisson o.fl., 2001, Laihinin o.fl., 1987)

Punglyndi, ruglástand, ofskynjanir og heilabilun

Punglyndi sést hjá um það bil 50% Parkinsonssjúklinga en erfitt getur verið að greina það frá Parkinsonseinkennum eftir því sem sjúkdómurinn er lengra genginn. Algeng einkenni Parkinsonsveiki eins og litil svipbrigði og tregða til svara geta til dæmis verið einkenni bæði þunglyndis og Parkinsonsveiki (Calne og Kumar, 2003). Aðstandendur og umönnunaraðilar eru yfirleitt þeir sem fyrst uppgötva breytingar á andlegu ástandi sjúklingsins, til dæmis ofskynjanir, ranghugmyndir og rugl. Mikilvægt er að gera sér grein fyrir hvort eitthvert af eftirfarandi geti orsakað þessar breytingar:

- Lyfin ekki rétt gefin.
- Milliverkanir við aðra lyfjameðferð.
- Fasta, til dæmis fyrir svæfingu/rannsókn.
- Hækkaður líkamshiti.
- Ferðalög sem hafa áhrif á lyfjatímana.
- Sjúklingur hefur drukkið of lítinn vökva og er þurr.
- Hægðatregða.

Um það bil 30% allra Parkinsonssjúklinga fá heilabilun af einhverju tagi (Calne og Kumar, 2003).

Hjúkrun við breytingar á andlegu ástandi

- Breyting á lyfjameðferð.
- Mat á ástandi sjúklings í samvinnu við aðra fagaðila.
- Andlegur stuðningur við sjúkling og aðstandendur.
- Tryggja öryggi sjúklings

(Calne og Kumar, 2003).

Félagslegt

Aðstandendur Parkinsonssjúklinga glíma oft við eftirfarandi vandamál; félagslega einangrun, mikla vinnu, eru útkeyrðir, hafa of mikla ábyrgðartilfinningu og minni máttarkennd (Sunvisson og Ekman, 2001; Bruun o.fl., 1999).

Þar sem Parkinsonsveiki er langvinnur sjúkdómur er mikilvægt fyrir hjúkrunarfræðinginn að einbeita sér að aðferðum sem gagnast sjúklingnum og aðstandendum hans. Hjúkrunarfræðingurinn verður að hafa skilning á því hvernig þau upplifa sjúkdóminn svo hægt sé að veita persónulega umönnun sem byggir á þörfum einstaklingsins fremur en staðlaðri meðferð (Sunvisson og Ekman, 2001, Backer, 2000, Bruun o.fl., 1999).

Margir sjúklingar eiga erfitt með að takast á við breytingar á félagslegri stöðu sinni, sem felast jafnvel í að nú er hann háður öðrum og þarf aðstoð þeirra. Það getur verið erfitt að biðja um og þiggja aðstoð annarra. (Birgersson og Edberg, 2004; Becker, 2000; Bruun o.fl., 1999; Abudi o.fl., 1997).

Ekki er óalgennt að upp komi vandamál varðandi kynlífið, sem geta til dæmis stafað af litlu sjálfstrausti, skertri hreyfigetu, auk annarra líkamlegra vandamála, þó löng-

unin til kynlífs sé óskert. „Dopa-mania“ er einkenni sem kemur stundum fram sem lýsir sér í aukinni kynlífslöngun og er viðkomandi heltekinn af þessari löngun, sem stafar af truflun í heila og breyttri starfsemi taugarfisins. Svona ástand getur verið mjög erfitt fyrir sjúklinginn, aðstandendur og umönnunaraðila að takast á við (Calne og Kumar, 2003; Bruun o.fl., 1999)

Hjúkrun við fjölskyldu / félagsleg vandamál

- Efla og virkja félagslegt stuðningsnet í kringum sjúkling og ættingja (persónulegt stuðningsnet, heilbrigðiskerfi og Parkinsonssamtök).
- Veita fræðslu.
- Hvetja til að halda í vinahóp sinn.
- Hvetja sjúkling og aðstandendur til að finna sameiginlegt áhugamál þrátt fyrir veikindin.
- Hvetja sjúkling til að vera vakandi fyrir möguleikum, nýta sér gamla, góða reynslu, takast á við hæfilega erfið viðfangsefni.
- Fyrirbyggja streitu.
- Ná sambandi við viðeigandi fagaðila til dæmis vegna andlegrar vanlíðunar og félagslegra vandamála.

(Calne og Kumar, 2003, Sunvisson og Ekman, 2001, Backer, 2000, Abudi o.fl., 1997)

Ekki leikur vafi á að Parkinsonsveiki hefur mikil áhrif á líf sjúklings og aðstandenda. Sjúklingar með Parkinsonsveiki leita þjónustu mjög víða í heilbrigðiskerfinu og lykilinn að auknum lífsgæðum þeirra eru góð tengsl við umönnunaraðila.

Sérfræðiþekking í hjúkrun er nauðsynleg til að veita aðstoð og ráðleggingar til handa sjúklingum, aðstandendum þeirra og umönnunaraðilum. Stöðug þróun hefur verið í hjúkrun Parkinsonssjúklinga og vænta má enn frekari breytinga á næstu árum.

Heimildir

- Abildgaard, M., [et al.]. (2004). *Parkinsons sygdom: Klinisk vejledning: Diagnose, forløb og behandling fra et evidensbaseret og tværfagligt perspektiv*. [S.l.]: Danmodis. Bls. 86.
- Abudi, S., Bar-Tal, Y., Ziv, L., & Fish, M. (1997). Parkinson's disease symptoms-patients' perceptions. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 54-59.
- Backer, J. H. (2000). Stressors, social support, coping, and health dysfunction in individuals with Parkinson's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 26(11), 6-16.
- Baker, M. G., & Graham, L. (2004). The journey: Parkinson's disease. *British Medical Journal*, 329(7466), 611-614.
- Birgersson, A. M., & Edberg, A. K. (2004). Being in the light or in the shade: Persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support. *International Journal of Nursing Studies*, 41(6), 621-630.
- Bruun, K., Andersen, S., Strøm, E., & Jørgensen, V. (1999). *Med mod på livet : erfaringer og resultater fra et udviklingsprojekt for yngre Parkinsonpatienter*. København: Dansk Parkinsonforening. Bls. 550.
- Buchanan, R. J., Wang, S., Huang, C., Simpson, P., & Manyam, B. V. (2002). Analyses of nursing home residents with Parkinson's disease using the minimum data set. *Parkinsonism and Related Disorders*, 8(5), 369-380.